

Cognitie bij MS-patiënten in MST: een Prevalentieonderzoek

Cognition under MS-patients at MST: a Prevalence Study

Sonja De Marini

Eerste Begeleider: De heer Dr. W. Waterink

Tweede Begeleider: De heer Dr. R. Leontjevas

Intern begeleiders Medisch Spectrum Twente: Dr. M.S.E. van Hout, Dr. J. Nihom en A.E.J.

Slettenaar, M ANP, Drs. J.H.R. Vliegen

Inleverdatum: 15 oktober, 2014

Studentnummer: 838305647

Cursusnaam en –code: Empirisch afstudeeronderzoek: scriptie klinische psychologie S59317

Faculteit Psychologie Open Universiteit Nederland

Afstudeerrichting: Klinische Psychologie

Voorwoord

Dit onderzoek is mijn afsluitende scriptie van de Master-opleiding Klinische Psychologie. Doel van het scriptieonderzoek is meer bewustwording met betrekking tot het bestaan van subjectieve cognitieve klachten bij Multiple Sclerose patiënten van MST. De vraag naar inzicht in prevalentie komt voort uit een gevoel van onderdiagnostiek.

Dit voorwoord is ook een mooie gelegenheid een terugblik te werpen op de afstudeer periode. Een periode van twijfel en onzekerheden ten aanzien van mijn eigen kunnen, maar doorzetten met vallen en opstaan (ook tot in de late uurtjes) en het voldane gevoel als blijkt dat het toch lukt. Naast een professionele groei is het onderzoek ook zeer zeker een belangrijke levenservaring voor mij geweest.

Graag wil ik de MS-patiënten bedanken die hebben deel genomen aan dit onderzoek. Ze hebben mij in de gelegenheid gesteld de noodzakelijke informatie te vergaren om tot een gedegen onderzoeksresultaat te kunnen komen.

Mijn dank gaat tevens uit naar Medisch Spectrum Twente voor het gebruik mogen maken van de MS-patiënten database, alsmede alle benodigde faciliteiten en voor het verstrekken van toegang tot lezingen, congressen en nascholingen.

Van veel betekenis is de ondersteuning geweest door Dr. Moniek van Hout (klinisch neuropsycholoog), Dr. Jik Nihom (neuroloog), Drs. Jos Vliegen (neuroloog), Drs. Wim van de Vis (GZ-psycholoog), Dr. Job van der Palen (klinisch epidemioloog en coördinator wetenschappelijk onderzoek) en Dr. Marjolein Brusse (klinisch epidemioloog). Ik heb ontzettend veel van ze geleerd. Mijn dank is groot voor alle advies, steun en geduld in dit belangrijke leerproces.

Een speciaal woord van dank gaat echter uit naar Astrid Slettenaar (M ANP), mentor binnen MST. Zij was de drijfveer achter dit onderzoek, mede door haar kwam dit onderzoek tot stand. Daarom vanuit de grond van mijn hart; Astrid bedankt !

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	5
Summary	8
1. Inleiding	11
1.1 Beloopsvormen MS	14
1.2 Cognitieve stoornissen bij MS	15
1.3 Cognitieve klachten versus cognitieve stoornissen bij MS	18
1.3.1 Prevalentie cognitiestoornissen bij MS	19
1.3.2 Stemmingsstoornissen bij MS	21
1.3.3 Prevalentie Stemmingsstoornissen bij MS	23
1.3.4 Vermoeidheid bij MS	24
1.3.5 Prevalentie Vermoeidheid bij MS	25
1.4 Vraag- en Doelstellingen van het onderzoek	26
2. Methode	28
2.1 Onderzoekspopulatie	28
2.1.1 Inclusiecriteria	28
2.1.2 Exclusiecriteria	28
2.2 Meetinstrumenten	28
2.2.1 Cognitive Failures Questionnaire (CFQ)	29
2.2.2 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	30
2.2.3 Fatigue Severity Scale	31
2.3 Aanvullingen	32
2.4 Procedure	33
2.5 Analyse	34

2.5.1 Additionele analyses	35
3. Resultaten	36
3.1 Beschrijvende statistieken	36
3.2 Prevalentie subjectieve cognitieve klachten	38
3.3 De relatie subjectieve cognitieve klachten en MS-ziekteduur	38
3.4 De relatie subjectieve cognitieve klachten en MS beloopsvorm	39
3.5 De relatie subjectieve cognitieve klachten met depressieve klachten en vermoeidheid	40
4. Discussie	43
4.1 Conclusie	43
4.2 Beperkingen van het onderzoek	45
4.3 Aanbevelingen	46
Referenties	49
Bijlage I Uitnodigingsbrief	57
Bijlage II Enquête aan patiënt	58
Bijlage III Brief toezenden vragenlijst bij onmogelijkheid digitale deelname	70
Bijlage IV Herinneringsbrief	71
Bijlage V McDonald criteria	72
Bijlage VI Verklaring Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC)	73

Cognitie bij MS-patiënten in MST: een Prevalentieonderzoek

Sonja De Marini

Samenvatting

Achtergrond. De ziekte Multiple Sclerose brengt vele verschillende klachten en neurologische symptomen met zich mee. Cognitieve achteruitgang is een veel voorkomend probleem, welk echter vaak onopgemerkt blijft tijdens het intakegesprek. In de klinische praktijk is veel behoefte aan vaststelling van cognitieve problematiek daar deze kan leiden tot een verminderde participatie aan het maatschappelijk leven waardoor de kwaliteit van leven drastisch wordt beïnvloed. Vanuit Medisch Spectrum Twente rijst de vraag naar prevalentieonderzoek binnen de eigen populatie in verband met een gevoel van onderdiagnostiek. Naast het onderzoeken van de prevalentie werd onderzocht of er binnen de MS-populatie van MST een verband bestaat tussen subjectieve cognitieve klachten en ziekteduur, MS-vorm, depressieve klachten en vermoeidheid.

Doel. Dit onderzoek is gericht op de prevalentie van subjectieve cognitieve klachten bij de MS populatie binnen Medisch Spectrum Twente. Doel is meer bewustwording en aandacht voor de cognitieve aspecten van MS, zodat er kan worden gekomen tot een betere signalering van cognitieve problematiek en er een adequatere diagnostiek kan plaatsvinden.

Deelnemers, procedures, onderzoeksontwerp. Doelpopulatie zijn mensen met Multiple Sclerose. De onderzoekspopulatie bestaat uit alle MS-patiënten, ingeschreven bij de MS-poli van MST Enschede. Er zijn 289 patiënten aangeschreven, waarvan 189 patiënten de vragenlijst hebben ingevuld. Uiteindelijk zijn 178 patiënten opgenomen in het analysebestand. Deelnemers varieerden in leeftijd van 21 tot 79 jaar met een gemiddelde van 48.4 en bestond voor 71.9% uit vrouwen. Gegevens zijn verzameld aan de hand van vragenlijstonderzoek.

Meetinstrumenten. Subjectieve cognitieve klachten zijn gemeten met de Cognitive Failures Questionnaire (CFQ). De variabele depressie is gemeten met de subschaal van de Hospital

Anxiety and Depression Scale (HADS-D). Voor het meten van vermoeidheid is gebruik gemaakt van de Fatigue Severity Scale (FSS).

Resultaten. De prevalentie van subjectieve cognitieve klachten bij de MS-populatie van MST is 24.9%. Hierbij scoort 7.9% zeer hoog. Van de onderzoeksgroep rapporteert 22.5% depressieve klachten en geeft 49.6% aan vermoeidheidsklachten te ondervinden. Er is een aan significantie grenzend verschil in cognitieve klachten gevonden tussen MS-patiënten met een ziekte duur korter of langer dan tien jaar ($M_{diff} = 4.05$, $t(163) = 1.80$, $p = .07$), waarbij gemiddelde scores voor cognitieve klachten waren $M_{<10\text{ jaar}} = 30.29$ en $M_{>10\text{ jaar}} = 34.34$. Er is geen significant verschil in cognitieve klachten tussen de beloopsvormen RRMS en SPMS ($M_{diff} = 2.55$, $t(135) = .95$, $p = .35$). Ook uit aanvullende analyse betreffende alle vier MS beloopsvormen is geen significant verschil aangetoond met betrekking tot de gemiddelde cognitieve klachten ($F(3, 161) = 1.91$, $p = .13$).

Er is sprake van een significante relatie tussen cognitieve klachten en depressieve klachten ($\beta = 1.638$; $p < .001$). Depressieve klachten blijken voor 32.8 % de variantie in cognitieve klachten te verklaren ($R^2 = .328$; $F(2,158) = 38.60$; $p < .001$). Depressieve klachten hebben een significant effect op cognitieve klachten ($t = 5.67$; $p < .001$).

Er is tevens sprake van een significante relatie tussen cognitieve klachten en vermoeidheid ($\beta = 2.706$; $p < .001$). Vermoeidheid blijkt voor 32.8 % de variantie in cognitieve klachten te verklaren ($R^2 = .328$; $F(2,158) = 38.60$; $p < .001$). Vermoeidheid heeft een significant effect op cognitieve klachten: ($t = 3.248$; $p < .001$).

Conclusie. Met betrekking tot de centrale onderzoeksvraag gericht op de prevalentie van subjectieve cognitieve klachten, kan worden geconcludeerd dat deze bij de MS-populatie binnen MST beduidend lager lijken te liggen in vergelijking tot de cijfers uit de literatuur. Ook de prevalentiecijfers van depressieve klachten en vermoeidheid lijken lager te liggen. Vermoeidheid lijkt de meest voorkomende klacht. In strijd met de verwachting is geen

significant verschil aangetoond in cognitieve klachten tussen de MS-beloopsvormen RRMS en SPMS. Er zijn aan significantie grenzende verschillen gevonden in cognitieve klachten bij een MS ziekte duur van korter of langer dan tien jaar. Hierdoor lijken er aanwijzingen te zijn die duiden op een mogelijke invloed van ziekte duur op ervaren cognitieve klachten.

Er is een significante samenhang gevonden tussen cognitieve klachten en depressieve klachten alsmede vermoeidheid. Het is hierdoor van groot belang alert te zijn op eventuele symptomen van mogelijke cognitieve achteruitgang, depressiviteit of vermoeidheid. Naast het gebruikelijke interview is uitvoerige screening met neuropsychologische tests en aanvullende hetero anamnestiche informatie zeer aan te raden, hierbij de rechtstreekse vraagstelling aan de patiënt aangaande subjectieve klachten niet achterwege latend.

Keywords: Multiple Sclerosis, Clinically Isolated Syndrome (CIS), cognitive dysfunction, cognitive impairment, prevalence, relation, co-occurrence.

Cognition under MS-patients at MST: a Prevalence Study

Sonja De Marini

Summary

Background. Multiple Sclerosis disease involves many different complaints and neurological symptoms. Cognitive decline is a common problem, which however often remains unnoticed during the intake interview. In clinical practice there is a large need for detecting cognitive deficits, as these could lead to reduced participation in social life, which could in turn drastically influence quality of life. Request for this prevalence study rises from Medisch Spectrum Twente out of a feeling of missing diagnosis under their population. Besides prevalence, this study also investigated the eventual relationship between subjective cognitive complaints with disease duration, MS-type, depressive complaints and fatigue.

Aim. This study aims at the prevalence of subjective cognitive complaints under the MS-patients at Medisch Spectrum Twente. Main goal is raising awareness for the cognitive aspects of MS, to come to a better signaling of cognitive problems so consequently more adequate diagnostics can take place.

Participants, procedure, design. Target population are people with Multiple Sclerosis disease. The study population are those MS-patients enlisted at the MST database. In total 289 patients where invited to participate in this study. Eventually 189 patients filled out the enquiry, of which 178 patients where included in the final database. Age of participants varied from 21 to 79 years with an average of 48.4. The ration of female participants was 71.9%. Data was collected by the use of questionnaires.

Measures. Subjective cognitive complaints where measured by using the Cognitive Failures Questionnaire (CFQ). The variable depression was measured by using the Hospital Anxiety and Depression Scale subscale (HADS-D). The Fatigue Severity Scale (FSS) was used to measure fatigue.

Results. The prevalence of subjective cognitive complaints is 24.9% for the MS population of MS, of which 7.9% have a high score. In this study, 22.5% of the patients report depressive complaints, while 49.6% indicates experiencing fatigue. A difference close to significance was found in MS-patients with illness duration of over 10 years having more cognitive complaints, as to those with a shorter duration ($M_{diff} = 4.05$, $t(163) = 1.80$, $p = .07$), with mean scores for cognitive complaints $M_{<10\text{ jaar}} = 30.29$ en $M_{>10\text{ jaar}} = 34.34$.

No significant difference in mean scores for cognitive complaints was found between the MS types RRMS en SPMS ($M_{diff} = 2.55$, $t(135) = .95$, $p = .35$). Also no difference was found in mean scores for cognitive complaints including all four MS types in analysis. ($F(3, 161) = 1.91$, $p = .13$).

There is a significant relation between cognitive complaints and depressive complaints ($\beta = 1.638$; $p < .001$). Depressive complaints account for 32.8 % of the variance in cognitive complaints ($R^2 = .328$; $F(2,158) = 38.60$; $p < .001$). Depressive complaints do have a significant effect on cognitive complaints ($t = 5.67$; $p < .001$).

There is also a significant relation between cognitive complaints and fatigue ($\beta = 2.706$; $p < .001$). Fatigue seems to account for 32.8 % of the variance in cognitive complaints ($R^2 = .328$; $F(2,158) = 38.60$; $p < .001$). Fatigue has a significant effect on cognitive complaints ($t = 3.248$; $p < .001$).

Conclusion. In relation to the main question of this study, regarding the prevalence of subjective cognitive complaints, this can be answered by saying that it is lower in comparison to literature. Also the prevalence for depressive complaints and fatigue result to be lower in comparison to literature. Fatigue seems to be the most common disturbance.

Contrary to expectation, there has not been found a significant difference in mean scores for cognitive complaints between the MS-types RRMS and SPMS. There have been found differences close to significance for cognitive complaints mean scores between patients with

an illness duration of over ten years in comparison to those with a shorter duration. This would lead to believe there are some indications for a possible influence of illness duration on having cognitive complaints.

There is however a significant relation between cognitive complaints with both depressive complaints as also with fatigue. It is therefore of great importance to stay very much attentive to eventual signs of possible cognitive decline, depression or fatigue. Besides the usual interview it is highly recommended to make use of additional neuropsychological testing and parental information, never omitting though direct questioning to the patient about their own subjective complaints.

Keywords: Multiple Sclerosis, Clinically Isolated Syndrome (CIS), cognitive dysfunction, cognitive impairment, prevalence, relation, co-occurrence.